# OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

## Auguri 1991 - Nasca la speranza nel nostro vecchio mondo

Trimestrale anno VIII - n. 4 - Ott. - Nov. - Dicembre 1990
Spediz.: Abb. Post. Gruppo IV - 70% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma **n. 32**

## In questo numero

**Lezione di danza insieme**
di Mariangela Bertolini 1

**Dialogo aperto** 2

**Abib, Mohamed, Naima** 4

**Accogliere un bambino autistico**
di Beatrice Frank 8

**Io sono una come voi: una mamma** 14

**Preghiera della malattia** 16

**Una passegiata in campagna**
di Gilberte Roger 17

**Chi ha avuto paura fa gratis un altro giro**
di Riccardo Guglielmin 18

**Ma non sono sola**
di Gaia Valmarin 20

**Malattia mentale - Una soluzione giusta**
di Sergio Sciascia 22

**LIBRI** 27

IN COPERTINA - Foto Stefano Vecchiotti

**ABBONAMENTO ANNUO L. 15.000 - SOSTENITORE L. 30.000**

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, cognome, nome, indirizzo e codice postale.
Precisare, sul retro, che il versamento è per abbonamento a OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno VIII - n. 4 - Ott. - Nov. - Dicembre
Spediz.: Abb. Post. Gruppo IV - 70% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini, Nicole Schulthes - Natalia Livi*
Servizio abbonamenti: *Cristina Di Girardi*
Redazione e Amministrazione: Via Bressarione, 30 - 00165 - Roma - Tel. 636106 - mercoledì - venerdì - sabato 9.30-12.30

Fotocomposizione: Videograf Roma
Stampa: Ugo Quintily - S.p.a. - Via Di Donna Olimpia, 9 - Roma

Finito di stampare nel gennaio 1991

# Lezione di danza... insieme

*di Mariangela Bertolini*

Sono le 16,30 di una domenica. Siamo circa quaranta persone, riunite insieme nella sala della parrocchia. Aspettiamo una signora che abbiamo invitato perché ci insegni la danza. L'età media degli allievi è sui quarant'anni, ma c'è chi ne ha sette e chi ottanta.

C'è chi sta bene diritto sulle gambe, c'è chi è provato dai dolori della vecchiaia, c'è chi ha qualche problema di deambulazione, c'è chi è un po' irrequieto o instabile, c'è chi è un po' vergognoso e timido...

La signora entra; al vederci sembra un po' smarrita, ma non lo dà a vedere. Anzi, sistema il suo registratore sul tavolo, chiama al centro della sala i dodici fra noi che vogliano lanciarsi per primi. Si fanno avanti i più coraggiosi, ragazzi e ragazze sui vent'anni, disinibiti e disinvolti nel loro jeans e maglioni colorati. Fra loro c'è Viviana. Non me ne ero accorta subito.

Viviana ha quarant'anni passati, è piccola di statura, è sempre elegante, ha un viso spiritoso; a volte allegra, più spesso un po' scontrosa. Le piace stare per conto suo. Ha perso ambedue i genitori; vive con un'amica. Ha un notevole difetto all'anca, difetto che nasconde molto bene non parlandone mai e facendo come se non ci fosse. Così come non si cura di avere un cromosoma di troppo.

I dodici si dispongono in quadrato, tre per lato: al centro di ogni terna c'è un «cavaliere» con accanto due «dame».

La maestra spiega i passi da fare, le figure, il ritmo, gli scambi fra persone, gli inchini, la posizione delle mani.

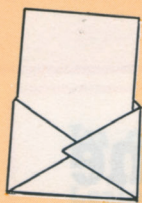
Un clic del registratore dà il via alla musica e alla danza.

Sui volti dei ballerini c'è una forte concentrazione mista a sorriso: eseguono, girano, passano, ridono; qualcuno accenna uno sbaglio, si riprende, si va avanti.

Mi soffermo a guardare Viviana; è lì tra loro, con un viso sereno, disteso, felice. Non sbaglia un passo, esegue le mosse, gli scambi, va a tempo con una grazia e una disinvoltura che mi affascinano. Non l'avrei mai supposto.

Mi guardo intorno. I visi di tutti sono fissi sui ballerini.

La musica si chiude e i dodici si fermano in posizione di saluto: un applauso spontaneo degli astanti e ognuno va a sedersi. Viviana, il viso rosso dalla gioia, composta e serena va al suo posto.

Altri dodici si fanno avanti al centro per provare. E si ricomincia. Nessuno esita, nessuno si tira indietro. Viviana ha aperto la strada. Grazie Viviana.

# Dialogo aperto

## "La Nostra Famiglia"

Da un paio di mesi ricevo la vostra rivista «Ombre e Luci» che leggo con interesse, essendo la madre di un bimbo autistico. Nel n. 30 c'è l'articolo riguardante il Centro «La nostra Famiglia» ricco di documentazioni che lo elogiano. Io vorrei farvi conoscere la mia personale esperienza nei riguardi del suddetto centro.

L'anno scorso, avendone sentito dire un gran bene, mi decisi a scrivere inviando la documentazione medica su mio figlio, affinché potesse essere accolto e curato presso uno dei tanti Istituti sparsi in Italia sotto il nome «La Nostra Famiglia». La risposta, dopo mesi di attesa, fu un secco «no» privo di motivazioni. Non mi arresi e chiesi che almeno mio figlio potesse essere preso in esame per una settimana. Mi fu accordato e andai col bimbo. Subito all'arrivo mi dissero che non mi facessi illusioni perché di accoglierlo non se ne parlava. Il bimbo fu esaminato, io parlai e riparlai con tutto lo staff medico cercando di far breccia, ma senza riuscirvi.

Tutto quello che seppero dirmi fu: 1. Che il bimbo, essendo siciliano, doveva servirsi di strutture siciliane. 2. Che essendo molto vivace, ci voleva una persona solo per lui. 3. Che, non essendo secondo loro, un soggetto con prognosi favorevole, doveva dare la precedenza a casi meno disperati che potevano avere dei sicuri miglioramenti.

Queste cose, nella loro incongruenza, mi sono state buttate in faccia.

Io mi chiedo:

1. Se esistono casi irrecuperabili oppure se tutti possono, se ben trattati, fare i loro, più o meno piccoli progressi. Chi può dirlo? (e per fortuna mio figlio è bello, intelligente e amato da tutti).

2. Se ora che si va verso l'Europa unita questi meschini razzismi regionali siano ancora tollerabili.

3. Se, alla luce delle precedenti considerazioni, il suddetto centro non farebbe bene a cambiare il suo nome, giacché questa è una Famiglia chiusa, in cui non si entra senza determinate prerogative.

Non è la «Nostra» ma la «Loro Famiglia!».

Gradirei che pubblicaste questa mia con nome e cognome, anche perché non mi pare giusto che le famiglie, già in difficoltà per la disgrazia che è toccata loro, leggendo di questo centro miracoloso, corrano per vedersi chiusa la porta in faccia. A me personalmente la Direttrice disse per consolarmi «che ne respingono a centinaia!». Era una suora. Non continuo e vi prego di scusare il mio sfogo.

*Finetta Guerrera*

*Abbiamo presentato il centro di riabilitazione di Conegliano della Nostra Famiglia esprimendo il nostro giudizio positivo.*

*Ci è sembrato un servizio di grande qualità come vorremmo che ce ne fossero in maggior numero in tutta la penisola.*

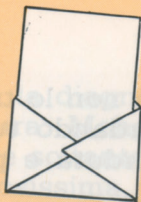
*Questo non vuol dire che l'accoglienza nei centri della Nostra Famiglia è aperta a tutti i bambini portatori di handicap d'Italia.*

*Noi abbiamo dimenticato di dire — quello che purtroppo si sa — che sempre di più questi servizi sono aperti alle persone del territorio, soprattutto quando si tratta di bambini che è bene non siano staccati dalla famiglia.*

*Questo non vuol dire che anche in quell'Associazione non si possono fare degli sbagli.*

*È sempre difficile «rifiutare» di accogliere qualcuno quando soprattutto ha necessità urgente per sé e per la famiglia di trovare educatori competenti e qualificati.*

*Ed è altresì difficile fare posto quando posto non c'è.*

*So, per averlo sperimen-*

# Dialogo aperto

*tato di persona molte volte, che quando i direttori di centri di bambini e di adulti, chiudono la porta, sembra che non abbiano la giusta attenzione e la generosità che ci si aspetta. Ma non mi sembra giusto accanirsi contro chi in buona fede non può accogliere ospiti nuovi, vuoi perché realmente non possono, vuoi perché soggetti che richiedono forze superiori a quelle che possiedono.*

*Questo vale non solo per la Nostra Famiglia ma anche per i pochi istituti o centri che, essendo validi, sono presi d'assalto quotidianamente da tante persone.*

*Io mi auguro che i genitori legati in Associazioni di vario tipo, a seconda dell'handicap, facciano sentire con maggior forza la necessità di creare strutture di «presa in carico» di tante persone, giovani o adulte, che non possono accontentarsi di un inserimento scolastico o per le quali la scuola non è in grado di offrire quanto è necessario per aiutare concretamente ed efficacemente il loro sviluppo e le loro famiglie.*

*Mi sembra che i genitori, i fratelli e le sorelle, abbiano sopportato da soli anche troppo e per questo abbiano diritto a risposte concrete, a meno convegni e dibattiti e parole.*

---

Con questo numero finisce l'Abbonamento '90

Il vostro abbonamento è di grande aiuto

RINNOVATELO SUBITO

---

## *Fatecele conoscere*

Vi voglio ringraziare per tutto quello che mi donate con Ombre e Luci.

Nel numero 29 poi, è stata una gioia conoscervi «personalmente».

Il mese scorso, ad un matrimonio di amici nostri, ho conosciuto un giovane che, come lo sposo, aveva prestato servizio civile presso la cooperativa «Il seme» di Busto Garolfo (Milano). Questa cooperativa si occupa di giovani portatori di handicap con iniziative di lavoro e di organizzazione del tempo libero. Vi mando l'indirizzo perché facciate conoscere Ombre e Luci.

Dopo il pranzo di nozze siamo andati tutti a far festa presso questa cooperativa. La sede — situata in un parco stupendo — è molto bella e ancor più bello è stato il clima di affetto e di gioia che si notava tra i ragazzi, i vari amici e assistenti: sono queste le cose che consolano il cuore!

*Trixi Pezzoli*

*Speriamo di ricevere presto un articolo da pubblicare su Ombre e Luci che ci parli di questa bella cooperativa. Consola il cuore sapere che ci sono tante iniziative di questo genere che spuntano qua e là nella penisola. Fatecele conoscere.*

**Il Bollettino di C.C.P. incluso serve per fare l'abbonamento 1991. Ordinario 15.000 - Sostenitore 30.000**

# Abib Mohamed Naima

«Sono u padre d'u piccirillo!», mi sentii dire al telefono da Abib quella mattina che arrivò alla stazione centrale di Milano.

Gli risposi che Giovanna lo stava aspettando, che mi aveva già telefonato due volte perché non lo trovava e che stava abbordando tutti i giovani con l'aria sperduta e più o meno tunisina.

Dopo circa dieci minuti mi richiama Giovanna tutta contenta; si sono incontrati e riconosciuti. Che miracolo in mezzo a tutta quella gente!

Mia sorella mi aveva chiamata da Roma qualche giorno prima, una sera d'ottobre dell'anno scorso per chiedermi se potevamo trovare da dormire ad un giovane tunisino che veniva dalla Sicilia per restare qualche giorno con la moglie. Una dottoressa di Trapani aveva, con molta premura, accompagnato la moglie di Abib con il suo bambino in aereo all'ospedale di S. Paolo, specializzato in malattie del metabolismo. Da una di queste malattie sembrava affetto molto gravemente il bambino.

Abib era venuto pensando proprio di stare pochi giorni per sentire cosa dicevano i medici del suo bimbo, per confortare un po' sua moglie e poi ritornare in Sicilia dove avevano un po' di casa e un po' di lavoro.

*Abib e Naima col piccolo Mohamed finalmente uscito dall'ospedale*

Ma la diagnosi dei medici fu molto dura: Mohamed avrebbe potuto vivere soltanto adottando una dieta rigorosissima, preparata in farmacia. Avrebbe dovuto restare due o tre mesi in ospedale con la mamma e poi, una volta dimesso, avrebbe dovuto sottostare a di controlli settimanali.

Ricordo gli occhi neri e il sorriso semplice e dolce di Naima, in quella stanza d'ospedale. Lo teneva sempre in braccio il suo Mohamed, tutto avvolto in un panno bianco, da dove spuntava solo un visino pallido pallido, con due grandi occhi spalancati.

Abib decise di restare; disse che voleva cercare un lavoro e una casa per quando Naima e Mohamed sarebbero usciti dall'ospedale.

**A noi sembravano miracolosi la fede e il coraggio di questa piccola famiglia mussulmana**

A noi sembrava miracolosa la fede e il coraggio di questa piccola famiglia mussulmana, di queste persone senza niente che, per amore del loro bambino, avevano lasciato quel pochissimo che avevano.

Senza casa e senza lavoro, senza parenti né amici, in un paese straniero, eppure con tanta speranza e mai un gesto di disperazione.

Naima guardava dalla finestra dell'ospedale e diceva a Giovanna: «Con tante case, una per noi non c'è? Possibile?».

Avevi ragione, Naima, perché infatti quando quattro mesi dopo, con il tuo fagottino un po' più grande e un po' più colorito, sei uscita dall'ospedale, c'era un minuscolo appartamentino in una parrocchia di Milano pronto ad accoglierVi.

Abib aveva trovato subito un lavoro; Giovanna l'aveva aiutato a fare tutti i documenti accompagnandolo a destra e a sinistra. Poi, quando andava a trovare Naima con i pannolini, l'uva o i biscotti, si sentiva dire: «Guarda Mohamed, guarda la nonna!».

Giovanna rideva ed era tutta contenta.

In quell'appartamentino abitano ancora, ma sarà per poco.

L'assistente sociale della parrocchia S. Maria del Suffragio è riuscita a far loro assegnare una casa popolare, per fortuna sempre in quella zona che è ormai loro famigliare.

Abib ha già cambiato lavoro; ora fa il cameriere ed è contento.

Per Natale hanno un grande progetto: portare il loro piccolino a casa dai nonni veri in Tunisia. Poi ritorneranno perché ora, anche qui, hanno un po' di casa e un po' di amicizia.

TESTIMONIANZA

# *Io sono Abib*

*Comincio pronunciando il nome di Dio.Io sono Abib, ho 28 anni, sono nato in Tunisia. Comincio la mia storia che forse sarà un po' triste. Mi sono sposato il 9 ottobre 1988. Dopo sposati siamo arrivati in Sicilia sperando in una vita nuova. Dopo un anno è nato Mohamed. Sono stati quattro giorni felici, ma dopo ci siamo accorti che qualche*

> Non avrei mai pensato di trovare amici che mi aiutassero così tanto.

*cosa non andava e lo abbiamo portato all'ospedale prima a Mazara del Vallo poi a Trapani, poi a Palermo e questa vita tra ospedali è durata per tre mesi e mezzo senza sapere che cosa fosse il male di Mohamed. Alla fine siamo arrivati a Milano e qui il dramma: il bambino con la mamma all'ospedale, poi due giorni dopo arrivo io. Non so dove andare. Tramite una telefonata da Mazara a Roma e da Roma a Milano ho trovato amici che mi hanno portato all'ospedale a vedere il piccolo e ringrazio Iddio che questi amici mi hanno trovato anche l'alloggio dove stare momentaneamente — perché pensavo che dopo qualche settimana Mohamed potesse tornare in Sicilia. Invece fu il contrario: il bambino rimase in ospedale quattro mesi.*

*Cercai lavoro e fortunatamente lo trovai quasi subito. Fui ospitato come abitazione nella Parrocchia della Madonna del Suffragio dove trovò ospitalità anche mia moglie Naima e Mohamed. Dopo sette mesi aiutati dagli amici abbiamo trovato casa, sperando di fare del mio meglio d'ora in poi.*

*Non avrei mai pensato di trovare amici che mi aiutassero così tanto. Li ringrazio tutti sperando di non dimenticarli mai.*

*In questi ultimi giorni siamo felicissimi di come sta Mohamed. All'ospedale dove va ogni settimana ci hanno detto che se segue scrupolosamente la dieta e le cure da loro prescritte può star bene.*

*Non ho detto che Mohamed è affetto da leucinosi, una malattia del metabolismo. Spero di poter tornare presto in Tunisia.*

*Mohamed con la nonna «adottiva»*

TESTIMONIANZA

# Io sono Naima

*Cosa devo dire? Sono passati tanti giorni lontano dal mio paese, giorni di dolore. Sono venuta in questo paese con il sogno di costruire un futuro. In Sicilia sono passati nove mesi con la felicità: gli amici, il lavoro e la felicità di aspettare un bimbo.*

*Questa felicità non è durata: il bambino è stato male e da un ospedale all'altro è incominciato il mio calvario. La situazione si fa sempre più difficile, per la lingua, per la città sconosciuta. La lingua era importante perché doveva parlare con i medici.*

*Abbiamo perso il lavoro, la casa però ringrazio Iddio che gli amici si trovano ancora. I medici di Milano hanno salvato il mio Mohamed perché hanno capito che cosa aveva e grazie a loro può vivere quasi normalmente.*

*Non è stato facile trovare casa e lavoro qui a Milano, ma con l'aiuto di amici che ci sono sempre stati vicini abbiamo ora l'uno e l'altro.*

*Queste parole sembrano semplici però per me sono dolorose e le ho sofferte giorno dopo giorno. Auguro a chi incontra situazioni come questa di affrontarle con pazienza e fede perché Dio è sempre con noi.*

Abbiamo perso il lavoro, la casa, però ringrazio Iddio che gli amici si trovano ancora.

*Mohamed con il nonno «adottivo»*

*Foto Carlo Tomasini*

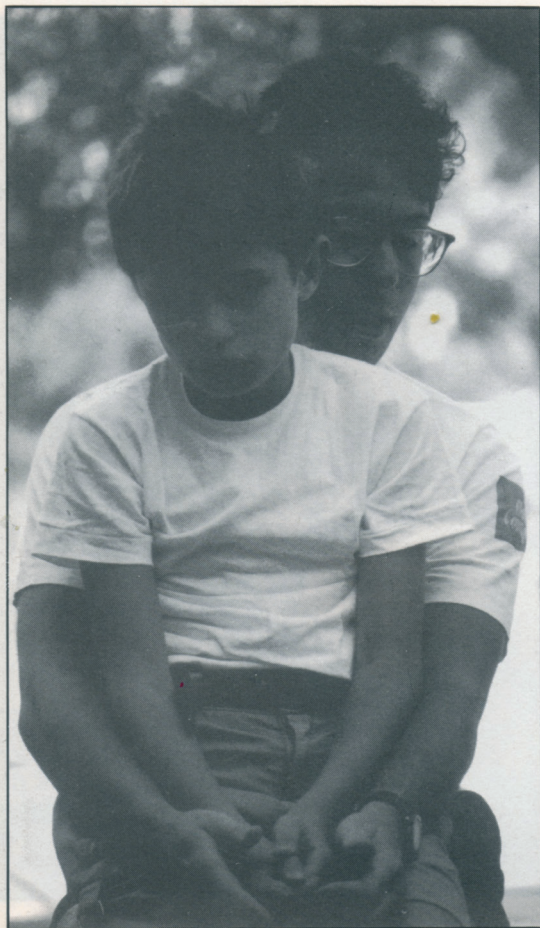
di Beatrice Frank

# Accogliere un bambino autistico

I nidi e gli asili accolgono oggi anche bambini con handicap e tra questi alcuni che vengono chiamati «autistici». Questa accoglienza è spesso difficile, non si improvvisa; bisogna prepararla.
Prima di tutto: chi sono questi bambini, quali sono i loro problemi, come possono essere aiutati?
Le domande e le riflessioni che seguono sono state presentate da una mamma in una conferenza che si rivolgeva a maestre e assistenti d'asilo e direttrici di nidi.
Abbiamo pensato che molti fra noi, mamme, assistenti, maestre, amici ecc. potranno trovare in queste righe un appoggio e consigli validi, non solo con i bambini autistici.

**1. Come si presenta il bambino autistico? Chi è questo bambino?**

Molto spesso è un bel bambino. Eppure, presto scopriremo che qualcosa non va. Si isola, rimane in un angolo, si dondola avanti e indietro.
Indifferente, non gira la testa quando è chiamato, quando si pronuncia il suo nome. Eppure, sente il minimo rumore ed è affascinato dalla musica. Evita il nostro sguardo e sembra guardare al di là di noi, con uno sguardo vuoto come quello dei ciechi. Eppure ci vede molto bene ed è capace di raccogliere, senza esitazione, un minuscolo sassolino,

Foto Carlo Tomasini

di trovare il suo oggetto preferito senza dar l'aria di cercarlo. Prende i giochi senza guardarli, non li accompagna con gli occhi; se cadono, non li cerca. È affascinato dai giocattoli che si muovono, dagli oggetti rotondi come palline, trottole, gli piace far girare senza tregua gli oggetti che ha in mano. Non ha gesti anticipatori (non tende le braccia per essere portato). Ogni cambiamento è per lui fonte di panico, piange senza motivo. A volte, diventa aggressivo o autoaggressivo (si graffia o si schiaffeggia). La nostra presenza e le nostre sollecitazioni lo lasciano indifferente o perfino suscitano in lui paura o panico.

*Si può abituarlo prendendolo sulle ginocchia; siamo così un pò dietro a lui. Se già questo gesto è «forte» per lui, non bisogna parlargli in quel momento, ma solo canticchiare.*

Capiamo presto che questo bambino abita un altro mondo, ma capiamo anche che è un mondo di grande sofferenza e di solitudine. Soprattuto non dimentichiamo che capisce molto più di quanto si possa giudicare dal suo comportamento.

## 2. Che cosa accade allora in noi?

Accogliere un bambino handicappato è accogliee un bambino diverso. Accogliere un bambino autistico è accogliere un bambino completamente estraneo al nostro mondo, e questo fa nascere molte domande in noi. Perché questo bambino sembra trovarsi in uno stato di così grande indifferenza, di così grande sofferenza? Perché sono impotente ad aiutarlo? Perché sembra non accorgersi che gli voglio bene, che vorrei alleviare la sua pena? Perché rifiuta le manifestazioni di tenerezza? Perché è aggressivo con me? Perché mi vede come una persona pericolosa o dannosa? A questo punto tutto è rimesso in causa: i nostri gesti materni, le manifestazioni d'affetto. Tutte le abitudini educative che abbiamo per gli altri bambini sembrano non essere utilizzabili e non avere un senso.se riferite a questo bambino. Ogni avvenimento della giornata, anche il più banale, suscita un conflitto. Bisogna sempre negoziare, non si capisce se chiede qualcosa e che cosa. Non formula richieste, se non quella di lasciarlo

in pace. Ma è questa la soluzione? È una situazione scoraggiante nella quale si ha la sensazione di perdersi, senza poter offrire risposta al bambino.
Così, dopo le domande vengono i dubbi. Si è tentati di pensare che non siamo i genitori, gli assistenti o gli insegnanti di cui il bambino avrebbe bisogno ed è solo con un sentimento di incertezza che cominceremo a entrare veramente in relazione con lui. E allora gli interrogativi si fanno più radicali. Che cosa si può fare per lui? È giusto accoglierlo in un asilo nido, in un asilo? Quali mezzi possiamo mettere in opera per aiutare il bambino e la sua famiglia?
Prima di tutto dobbiamo sapere che questi dubbi sono penosi, ma che forse ci aiuteranno a trovare il cammino per arrivare a lui.
Questo bambino soffre di turbe della relazione e della comunicazione; tutto quello che tenteremo per aiutarlo a comunicare, a entrare in relazione, sarà sempre benefico per lui, anche se i risultati saranno minimi. Accoglierlo è anche sollevare la famiglia, in particolare la madre, permetterle di riprendersi perché questo bambino è per lei sfibrante.
Inoltre sarà sempre per la famiglia una possibilità di contatti, di aiuto. Ne parleremo più avanti. Infine accoglierlo significa offrire al bambino un ambiente con altri bambini, dove potrà tentare i primi approcci di comunicazione e di vita sociale.

*Il bambino autistico non sa adagiarsi fra le braccia: è o bambola di pezza o bastone.*

## Allora, come fare?

Siamo divisi fra il desiderio di sollecitarlo, di testimoniargli il nostro interesse e questo può atterrirlo, e il pensiero che sia meglio lasciarlo nel suo isolamento dove sembra contento. Ebbene, bisognerà tentare di conciliare le due cose.
I modi essenziali di intervento sono di due tipi.
1. Aiutarlo a stabilire una comunicazione. Questo gli costerà molti sforzi; conviene dunque sollecitarlo ma lasciargli il tempo per riposare nel quale potrà ritrovare il suo universo.
2. Aiutarlo a familiarizzare con chi gli è vicino, a entrare in contatto con lui in modo da averne meno paura.
Per questo abbiamo a disposizione:
*a*) la parola
*b*) i gesti
*c*) i momenti forti della giornata (pasti, giochi, sonno).

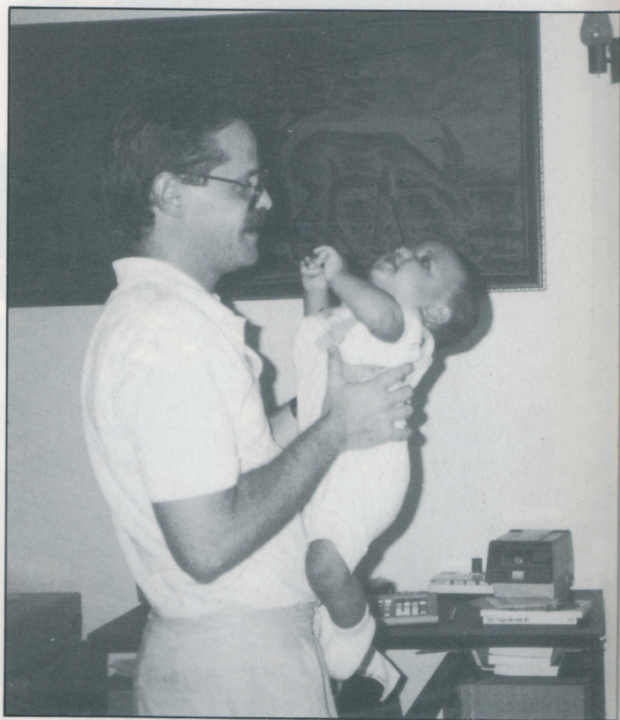



Foto Stefano Vecchiotti

*Molto spesso è un bel bambino. Eppure presto scopriremo che qualcosa non va.*

a) *La parola che umanizza:*

Questo bambino non è sordo, non bisogna parlargli urlando, ma lentamente e naturalmente: le frasi devono essere corte e semplici. Ogni iniziativa presa con lui deve essere commentata, senza però inondarla di parole.
Ma quando vi accorgete che il bambino da solo si interessa a qualcosa, non intervenite commentando il suo gesto. È meglio, in questo caso, parlare a voi stessi, dando l'impressione di scoprire lo stesso centro di interesse (es. il raggio di sole, la trottola...). Quando ci si trova in una situazione per noi imprevista, il riflesso è di dire NO, specialmente se temiamo un pericolo. Con un bambino autistico, non bisogna usare frasi negative. Questo non vuol dire che bisogna accettare tutto; si tratta di trovare la maniera di formulare. Ad esempio quello che domanda non è possibile: «Mi dici che vuoi far merenda; credo che dovrai aspettare un po'».
Il bambino autistico esprime la sua domanda materializzandola; è quindi importante non cominciare con un NO; cioè: «NO, non toccare...». «Non è l'ora per...». Il vostro intervento in questo caso equivarrebbe a rifiutargli la parola. Per questo bisogna rimettere in parole quello che dice con i gesti. (Es. Capisco che vuoi salire sulla tavola, vuoi prendere le forbici) ed è solo a questo punto che bisogna intervenire per evitare il pericolo se ce n'è, altrimenti bsogna tollerare che il bambino faccia le sue scoperte in maniera un po' insolita (es. mangiare una margherita...).
È chiaro che bisogna evitare di parlare delle sue difficoltà in sua presenza. Se capita di dare un'informazione ai genitori, sarà bene introdurlo nella conversazione prendendolo a testimone di quello che dobbiamo dire. (Es. Isabella oggi non ha mangiato e, guardando la bambina: «Penso che non avevi fame!».

b) *I gesti che accompagnano*

Il bambino autistico sopporta male le manifestazioni d'affetto troppo marcate, i cambiamenti di atteggiamento bruschi. Bisogna evitare, almeno all'inizio, prima che vi abbia «addomesticato», di prenderlo in braccio, di baciarlo. Si può abituarlo prendendolo sulle ginocchia; siamo così un po' dietro

a lui. Se già questo gesto è «forte» per lui, non bisogna parlargli in quel momento, ma solo canticchiare. Non deve sentirsi prigioniero fra le nostre braccia, ma ugualmente bisogna che la stretta sia ferma, perché sia sentita rassicurante; il bambino autistico non sa adagiarsi fra le braccia; è o bambola di pezza o bastone!
Per sollecitarlo (pasto, gioco...) è bene mettersi accanto a lui perché ha difficoltà di affrontare lo sguardo diretto ed è questo un modo per evitargli una difficoltà supplementare.
I gesti saranno molto importanti soprattutto con i più piccoli.
Tutte le occasioni della toilette, del cambio ecc. dovranno essere privilegiate come un tempo molto utile in questo lavoro di comunicazione. Non si sa bene come percepiscono il loro corpo ed è questa un'occasione per fargliene prendere coscienza in un rapporto di benessere: anche qui bisogna parlare, commentare quello che si fa.
Bisogna evitare i gesti intempestivi, anche se son fatti per evitare un pericolo. Bisogna precederli e mostrare al bambino il buon gesto da compiere (utilizzazione e precauzione).

c) *Sonno, pasti, giochi*

Il sonno e l'alimentazione sono molto spesso fonte di conflitto e di difficoltà nella giornata del bambino autistico.
Egli infatti fa molta fatica a passare dallo stato di veglia al sonno, così come si mostra molto selettivo nella scelta degli alimenti che accetta di consumare. Ancora una volta, è nell'osservazione attenta che scopriremo il modo di approccio che gli conviene di più e che ci permette di aiutarlo.
Bisogna ricordarsi ciò che è

*Indifferente: non gira la testa quando è chiamato*

essenziale in questo momento della giornata: che possa trovare il sonno, che possa alimentarsi; la prassi educativa verrà in un secondo momento. Bisogna quindi essere tolleranti nei confronti dei suoi «riti», delle sue «manie». (Es. Se non vuole levarsi i vestiti per dormire, bisogna lasciarlo fare. E quando si abituerà ad addormentarsi più facilmente e più normalmente, gli si proporrà di levarsi almeno i due calzini...).
Lo stesso per i pasti. Bisogna accettare le sue preferenze anche se sono esclusive e introdurre altri alimenti lasciandoli alla sua portata senza proporglieli. Se fa un tentativo per andare verso questi alimenti, è chiaro che non bisogna fare alcun commento.
Per il bambino autistico, i giochi non hanno senso. Avrà senso vedervi giocare e invitarvelo poco per volta. Il gioco migliore per cominciare è il pallone che si fa ruzzolare verso di lui. Bisogna

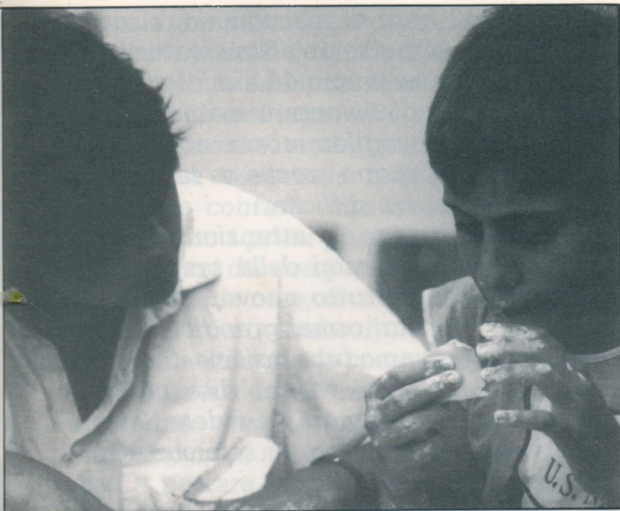



*Foto Carlo Tomasini*

anche accettare che usi i giochi in modo tutto diverso da quello previsto dal costruttore. Gli piacciono gli equilibri, ma non costruisce. Le rappresentazioni non astratte come le bambole, gli animali di peluche, non hanno significato per lui. A guisa di gioco, è bene rendergli famigliare l'ambiente: lasciarlo giocare molto con la terra, i sassi, l'acqua ecc... Il canto e la musica sono un aiuto molto prezioso. Ne sono molto sensibili. Potete usare delle canzoni per far passare qualcuno dei vostri messaggi. Quando il bambino è nervoso, la musica spesso lo calma. Ma non deve diventare fonte di isolamento.
Per finire non bisogna rimettere in ordine senza la sua presenza. Ritrovare alcuni oggetti là dove li ha lasciati è per lui il filo conduttore come i sassolini di Pollicino.

**Gravi turbe del comportamento**

L'aggressività e le collere, sia che si manifestino contro noi o contro se stesso, non sono per il bambino autistico un desiderio di far male; sono piuttosto una maniera di fare irruzione nel nostro mondo.
Bisogna cercare di scoprire ciò che scatena queste crisi di collera e di aggressività: spesso si potrà evitarle; tuttavia molti di questi atteggiamenti resteranno incomprensibili.
Se il bambino è in collera, bisogna isolarlo in un ambiente calmo e restare con lui, perché sarà necessario tenerlo per evitare che si faccia del male, allora sarà utile cantare dolcemente... Quando la crisi è passata, anche se il bambino è molto piccolo, bisogna spiegargli quello che si è tentato di fare: «Eri molto in collera, ti ho tenuto perché tu non abbia male, non voglio che tu ti faccia male».
Infine, bisogna ricordarsi che il bambino autistico non ha il senso del pericolo e che l'esperienza del dolore non lo ferma. Se si scotta, questo non gli impedirà di ricominciare.
Bisogna anche sapere che non possiamo educare con rimpense e punizioni, che per lui non hanno senso.
In conclusione, il bambino autistico sarà aiutato maggiormente da quello che noi saremo piuttosto che da quello che faremo: dovremo essere un OSSERVATORE ATTENTO, CALMO, SERENO, TOLLERANTE, REGOLARE, FERMO, TENERO, FIDUCIOSO IN LUI E NEL SUO DIVENIRE.
Nessun metodo avrà successo senza queste disposizioni personali.

*(Ridotto da "Sesame" n. 88)*

*È bene rendergli familiare l'ambiente attraverso il gioco: lasciarlo giocare con la terra, i sassi, l'acqua*

# Io sono una come voi: una mamma

*Carissime mamme, carissimi papà, vogliamo parlare un po' fra noi? Io sono una come voi. Cioè una mamma, alla quale un giorno, bruscamente, un medico disse che la bimba appena nata che tenevo fra le braccia con orgoglio e gioia era handicappata, era mongoloide. Chi ha avuto questa amara, dolorosa prova non può tralasciare di rivivere quel momento, anche se poi, col passare del tempo, col fare altre esperienze anche positive, tutto si calma, si ridimensiona. Ma ecco un po' della mia storia.*

*Dopo 13 anni di matrimonio, ai nostri tre figli si aggiunse un'altra creatura. Mio marito ed io avevamo 44 anni: io ero stupita e felice di diventare mamma un'altra volta; accogliemmo la notizia con grande entusiasmo, anche se la maternità si presentava difficile.*

*Ricordo le cure, le attenzioni, l'attesa: i momenti dolcissimi della preparazione di un corredino tutto nuovo, aiutata dagli altri bambini ormai grandicelli. Tanti progetti facevamo tutti insieme, tante preghiere. I figli preparavano disegni che io ricalcavo per ricamarli su federe, lenzuolini, ecc. Un momento di sole su tutta la casa.*

*Il 13 maggio 1953 nacque la nostra Pia. Attorno a noi visi contenti di parenti e amici. Nessun medico né personale della clinica parlò. Seppi la verità solo qualche giorno dopo. Impossibile descrivere il dolore, anche fisico,che provai.*

*Sorretta da qualche parola di conforto mi rifugiai in cappella e forse fu l'ultima volta che riuscii a piangere disperatamente, pur accettando la volontà di Dio. Anche mio marito seppe dire il suo SI.*

*Sorvolo, perché sarebbe troppo lungo, su quegli anni e su tutti gli sforzi fatti*

*Teresa, si avvicina ai trent'anni. Accettata con affetto educata con gran cura dalla famiglia, ha raggiunto quasi completa autonomia malgrado le sue difficoltà. Lavora nel reparto maternità di un grande ospedale*

*Foto Jens*

*per aiutare lo sviluppo della bambina. Col migliorare delle condizioni fisiche, si cercava tutti in famiglia di aiutare la piccola ad evolversi verso altri modi di vivere. Una lentissima ascesa senza mai scoraggiarsi. La vedevamo muoversi, giocare, prendere contatto con le piccole realtà. Seguivamo i primi passi, le prime parole, gli abbozzi del comportamento, un'infinità di piccole cose, di superamenti difficili, in un rinnovarsi continuo di speranze e fiducia. Insegnarle come agli altri figlioli: Pia aveva ora l'età scolastica. A questo punto superai un'altra prova.*

*Osteggiata, ma risoluta a spuntarla, riuscii a portare la figlia presso un istituto perché ricevesse un'educazione adatta da persone di alto livello professionale e squisitamente dedite a questa missione per vocazione.*

*Pensavo anche agli altri figli che avevano bisogno di un ambiente più calmo. Era uno strappo per me, ma necessario per la bambina e la serenità della famiglia. Prima di entrare in istituto Pia ricevette privatamente la Santa Cresima dal nostro vescovo, che fu l'unico a comprendere, in quel momento, il nostro desiderio. L'anno seguente, convenientemente preparata, ricevette la Santa Comunione: Pia aveva 8 anni.*

*Aggiungo qualche parola sulla permanenza nell'istituto.*

*Ero convinta che lì mia figlia avrebbe ricevuto quel bagaglio di aiuti che ne avrebbe facilitato l'inserimento sociale.*

*Mi rendevo conto che con tutto il suo amore, la famiglia non può arrivare a tutto. Infatti spostando il centro d'interesse solo sul figlio handicappato non l'aiuta ad evolversi nel modo giusto; può farlo diventare un piccolo egoista e, più tardi — quando nessun familiare gli sarà accanto — una persona veramente infelice.*

*Inoltre questo momentaneo allontanamento permette agli altri figli uno spazio più sereno per maturare, insieme a noi genitori, una consapevolezza umana, ma non drammatica della situazione.*

*Ora però strapparsi da lei era strapparsi qualcosa dentro e comprendo quei genitori così restii a questo passo perché so che anche per me è stato un momento molto duro. Sofferenza tuttavia largamente compensata dalla riuscita. Devo tanto all'ambiente che l'ha accolta. C'era una continua collaborazione fra l'istituto e famiglia, in un ambiente gioioso, fervido di*

*Un ragazzo Down di una comunità messicana di Fede e Luce visita, e rasserena, un anziano ricoverato in ospizio.*

opere, stimolante per i figli e per la famiglia, nelle ore che trascorrevamo insieme.

Quando dopo 5 anni, Pia fece ritorno a casa, non si era del tutto impreparati, ma bisognava continuare il lavoro, scoprire altri risultati delle sue possibilità, dialogare con lei. Perciò vi furono nuove persone impegnate accanto a lei, vita con gli altri, vita di gruppo sportiva e ricreativa, viaggi ecc. Insomma, è necessario favorire i contatti umani, poiché è essenziale insegnare anche a questi nostri figli ad essere generosi, buoni, dignitosi. Anche quando chiedono a noi genitori se sono malati, occorre saper dire con tranquillità che non siamo tutti uguali, che c'è chi può fare tante cose e chi no, chi studia e chi non può, ma che l'importante è far bene e con gioia quello che si riesce. Insisto sull'educazione, soprattutto alla luce della Fede, della pratica religiosa, che questi nostri figli sentono molto. Chi è abituato a vivere loro accanto, sa quanto c'è nell'espressione di fede degli handicappati, la speciale disponibilità all'ascolto, alla sofferenza altrui che captano e cercano di consolare a modo loro, ma sempre in maniera commovente.

Noi due viviamo ora sole da dieci anni. Gli altri figli sono sposati. Nelle drammatiche ore che seguirono la morte di mio marito, io temevo ne ricevese una scossa per tutta la vita, perché cadde davanti a lei. Quando qualcuno mi diceva parole di conforto, lei, sempre seduta accanto a me, rispondeva: È il Signore che l'ha chiamato» e dava coraggio a me.

Poi abbiamo ricominciato subito la nostra vita, giorno dopo giorno, cercando di costruire sempre qualcosa di nuovo, grati a chi ci porge la mano con gesti di amicizia e solidarietà. Dialoghiamo fra noi al mattino, poi ciascuna segue il suo programma. Pia aiuta nei lavori domestici presso una casa di soggiorno per persone anziane, che lei chiama «la sua seconda casa». Ogni mattina, sempre da sola, esce per le commissioni, prende il bus. Cerco di renderla indipendente il più possibile. È giusto che abbia le sue amicizie. È giusto che impari a scegliere qualcosa per lei, che esprima il suo gusto per qualche oggetto, ma che sappia anche chiedere alla venditrice, senza vergognarsi, di aiutarla a contare la moneta che conosce poco. Deve accettare questo limite, senza farne un dramma.

Sento che devo ringraziare il Signore per la strada che ha voluto per noi, perché così abbiamo imparato che non siamo mai soli, che molti altri nostri fratelli devono soffrire in mille altri modi. Abbiamo imparato a considerare che, pur nella lenta maturazione che può durare una vita, anche un dolore come il nostro può trasformarsi in dono.

*Una Mamma*

## PREGHIERA DELLA MALATTIA

*di un amico del Centro Volontari della Sofferenza di Porto Potenza Picena MC*

*O Signore,*
*la malattia ha bussato*
*alla porte della mia vita*
*mi ha sradicato dal mio lavoro*
*e mi ha trapiantato in un altro mondo*
*il mondo dei malati.*
*Un'esperienza dura, Signore,*
*una realtà difficile da accettare.*
*Eppure, Signore, ti ringrazio*
*proprio per questa malattia:*
*mi ha fatto toccare con mano*
*la fragilità e la precarietà della vita,*
*mi ha liberato da tante illusioni.*
*Ora guardo con occhi diversi:*
*quello che ho e che sono*
*non mi appartiene, è un Tuo dono.*
*Ho scoperto che cosa vuol dire dipendere,*
*aver bisogno di tutto e di tutti*
*non poter fare nulla da solo.*
*Ho provato la solitudine, l'angoscia,*
*la disperazione,*
*ma anche l'affetto, l'amore*
*l'amicizia di tante persone.*
*Signore, anche se mi è difficile, Ti dico*
*Sia fatta la Tua volontà*
*Ti offro le mie sofferenze,*
*le unisco a quelle di Cristo.*
*Ti prego, benedici le persone che mi assistono*
*e tutti quelli che soffrono con me.*
*Se Vuoi, dona la guarigione a me*
*ed agli altri.*
*Amen.*

# *Una passeggiata in campagna*

*Mio Dio come è lungo e tortuoso il cammino, com'è oscuro il bosco ...Mia figlia, aggrappata al braccio, avanziamo lentamente.*
*A una volta della strada, una grossa pietra ci sbarra il cammino. Questo ostacolo è nulla in confronto agli handicaps di Beatrice. Giriamo intorno alla pietra, mentre altre più piccole scivolano sotto ai nostri passi. La vita scorre così intorno a Beatrice che avanza con l'aria indifferente a ciò che ha intorno. Così, al mattino, arriva da me a carponi, poi si rialza quando unasedia o tavolo vengono a trovarsi sul suo percorso. Avanziamo contranquillità, in silenzio.*
*Sulla scarpata vedo piccoli fiori selvatici: mi ispirano dolcezza e fiducia; come Beatrice, quando sorride divertita: è capace di esprimere tutte la dolcezza e tutta la fiducia dei suoi vent'anni.*
*Camminiamo costeggiando un'altura accentuata da alcune quercie.*
*Come son bellle, come son pure nel loroprofilo slanciato! Mi fanno pensare a mio figlio, ormai in grado di gestiree lasua vita.*
*Alla nostra destra, vicino ad un incrocio, una quercia pluricentenaria, in autunno, farà cadere di nuovo le sue ghiande.*
*Le radici, intatte dopo tanti secoli, mi infondono sicurezza, mi fanno sperare.*
*Continuiamo a camminare. Le spighe di grano sono bionde e pesanti, promettono un buon raccolto.*
*All'improvviso, un enorme buca ci sbarra la strada; è una cava di cui sostegni han ceduto per l'uso.*
*Guardano il vuoto, Beatrice mi stringe più forte. Resto immobile. Mia figlia mi scuote; perché fermarsi?*
*Il sole scende all'orizzonte, ci avviciniamo alla fattoria. Beatrice segue il papà nella stalla, lo aiuta a rimuovere la paglia che scricchiola: per me è come un canto. Davanti alla casa c'è un gran prato: vedo mio figlio accarezzare i vitellini. Avrà avuto, da bambino, le carezze e le attenzioni che desiderava, mentre io ero tutta occupata dalla sorellina?*
*Presto, devo preparare la cena: un pò di carote, qualche porro, due patate; la minestra sarà presto pronta. Come succede sempre, noi finiamo di mangiare e Beatrice non ha ancora cominciato. Resto accanto a lei pensando a tutto quello che devo fare.*
*Ritorno con la mente a quei momenti della mia vita passata, quando mi resi incomprensibile a chiunque mi si avvicinasse, chiusa com'ero nel mio guscio — che era allora la mia forza — per ritrovarmi poi sola, tagliata fuori dal mondo.*
*Eppure, ogni volta che cadevo nel punto più profondo della depressione, la voce dei bambini risuonava altissima dentro di me e riprendevo le mie occupazioni. Nemmeno la mia famiglia, nemmeno gli amici, i vicini, poterono capire le mie angoscie, le mie notti senza sonno. Nonostante la mia straordinaria attività e le occupazioni incessanti, la casa aveva un aspetto d'abbandono.*
*Non so come riuscii a reggere in quel periodo. Ho spesso pensato a quel deportato costretto insieme ai suoi compagli a percorrere nello sfinimento decine e decine di chilometri: sapeva che, per non crollare, doveva restare con lo sguardo fisso sulla persona che aveva davanti e seguire attentamente i suoi passi.*
*Proprio allo stesso modo, Gesù mi chiedeva di porre i miei passi dietro ai suoi*

*Gilberte Roger (O. et. L. n. 88)*

# Chi ha avuto paura, fa gratis un altro giro

*Testo e fotografie*
*di Riccardo Guglielmin*

*Direttore, proprietari, lavoratori del Luna Park dell'EUR a Roma, sensibilizzati dalle visite frequenti dei bambini handicappati della comunità dell'Arca, hanno avuto l'idea di fare una giornata di particolare accoglienza per tutte le persone handicappate di Roma.*
*Si è formato un comitato e insieme, direttore, impiegati, le Piccole Sorelle di Gesù (che hanno al Luna Park un loro stand) si sono impegnati a preparare bene la giornata che hanno intitolato «DIVERTIAMOCI INSIEME»*

Appena arrivato al Luna Park, ho capito che in quel luogo stava accadendo qualcosa di nuovo, di entusiasmante: ovunque regnava il sorriso. Centinaia di ragazzi handicappati si erano tuffati in quella atmosfera fatta di suoni, luci, colori. La loro frenesia e il loro entusiasmo diventavano spettacolo nel divertimento: chi ballava, chi inventava scherzi, chi faceva il «trenino» con le carrozzelle, chi salutava gli amici. C'era davvero tanta voglia di vivere.

La semplicità e la freschezza di spirito di questi nostri amici ridicolizzava tutta quella gioventù che si sente forte solo perché normale, ma che è già annoiata e stanca della vita. Negli occhi dei passanti ho letto tanta sorpresa e curiosità, comunque tutti avevano un atteggiamento di vero rispetto.

Il coraggio degli handicappati di vivere una simile esperienza è segno di maturità: volevano anche educare, sensibilizzare e provocare il mondo circostante, affinché l'handicap non fosse considerato né una «punizione», né una realtà per uomini di serie B, ma solo come una condizione.

I gestori delle giostre hanno condiviso con entusiasmo questa splendida realtà: dai loro microfoni si diffondevano parole di spontanea solidarietà... «chi ha avuto paura fa gratis un altro giro». La loro disponibilità e simpatia erano per i partecipanti un fraterno abbraccio.

Queste circostanze fanno comprendere quanta umanità possa esistere nel mondo e nel nostro prossimo, se solo ci si apre di più, con più gioia, alla vita. Simili esperienze dovrebbero far riflettere sul ruolo dei genitori, dei fratelli, degli amici di persone handicappate. Proprio noi che siamo più vicini a certe situazioni, dovremmo trovare sempre di più la voglia di vivere, di amare, di testimoniare fede e speranza.

È questo il motivo che spinge a stare INSIEME: incontrarsi permette di insegnare agli «annoiati della vita» che, nonostante la stanchezza, il dubbio, la difficoltà, c'è ancora chi cerca, chi vuole, chi vive sempre come quel giorno al Luna Park. Un bel simbolo di quel che accadeva è nel fatto che quel pomeriggio ad ogni fontanella si trovavano delle suore sorridenti che offrivano da bere: non è forse questo un bel simbolo dell'amore?

Sì, il 31 maggio è davvero accaduto qualcosa di nuovo al Luna Park. La prima giornata dedicata al disabile è stata una nuova ed incisiva tappa per sconfiggere l'indifferenza che può frenare i nostri entusiasmi. È stato un momento che ci fa credere ancora di più come sia possibile integrarsi con il mondo di ogni giorno.

Qualcosa di grande è accaduto: per ore intere ho visto persone veramente felici che sorridevano alla vita e alla loro esistenza.

# *Ma non sono sola*

*di Gaia Valmarin*

*Mi è sempre piaciuto scrivere, osservare e raccontare la vita della gente,ma quando il soggetto principale sono io tutto diventa più complicato. È così difficile esprimere in due cartelle dattiloscritte la personalità e il carattere di un individuo. Soprattutto quando si parla a qualcuno che non si vede. Vorrà dire che farò finta di scrivere a degli amici di penna con i quali l'unico contatto è quello epistolare.*

*Io sono nata con un gravissimo deficit e questa situazione ha completamente influenzato e sconvolto l'esistenza della mia famiglia e ovviamente la mia. I miei genitori si sono trovati a doversi occupare della loro creatura che sarebbe per sempre e totalmente dipesa fisicamente da loro. È immaginabile quali sentimenti di angoscia e frustrazione si sono impossessati di loro. Nonostante tutto sembrasse irrecuperabile loro hanno creduto in me e mi hanno dato la possibilità di studiare fino alla laurea e di trascorrere una vita abbastanza simile a quella dei miei coetanei. Di tutto questo sono loro immensamente grata e riconoscente.*

*I miei interessi non si limitano allo studio, io amo moltissimo tutto quello che mi permette di vivere con gli altri e per gli altri. Nonostante il mio gravissimo svantaggio sono riuscita ad inserirmi attivamente nella mia parrocchia come catechista ed, in genere, nel mio quartiere. Tento di trovare sempre attività interessanti e utili da compiere, anche se, ovviamente, compatibilmente con le mie capacità. Non sempre ciò è possibile perché vi sono ancora molti pregiudizi sui disabili, che vengono considerati spesso eterni bambini e non uomini e donne seri e responsabili.*

*Prima di concludere però mi piacerebbe parlarvi di una parte importantissima, anzi fondamentale della mia esistenza. A percorrere questa strada durissima e faticosissima non sono sola: oltre che con i miei cari genitori ogni mio avvenimento bello o brutto, grande o piccolo è condiviso con i miei amici. Gli stupendi sentimenti che hanno loro verso di me mi compensano di tutti i problemi che ho. Sono così orgogliosa di loro perché in questi anni ho potuto vedere in ognuno tanta sincerità e spontaneità che sono le vere basi dell'amicizia.*

*Ho avuto la fortuna di non subire il pietismo e la condiscendenza che tanti handicappati ricevono. Non so come riuscire a spiegarvi il rapporto paritario che intercorre fra di noi: non c'è solo un aiuto, un consiglio, un appoggio loro verso di me, ma anche di me verso di loro. Sembra una situazione utopica ma pian piano la stiamo veramente realizzando. E se in futuro i ragazzi che mi circondano saranno dei bravi medici o ricercatori interessati a scoprire e a risolvere il perché dei deficit, se saranno architetti o ingegneri pronti a progettare costruzioni senza barriere architettoniche, legislatori che vareranno leggi anche per chi è meno fortunato, o più semplicemente padri e madri che insegneranno ai loro figli a cercare, in chi sta loro accanto, non gli attributi che mancano ma i talenti che*

**Ho avuto la fortuna di non subire il pietismo e la condiscendenza che tanti handicappati ricevono**

*hanno, allora tutte le lotte e i dispiaceri e i problemi che la gente come me affronta quotidianamente avranno un senso.*

*Spero che leggendo queste righe non penserete alla classica vicenda della ragazza serena, tranquilla e felice che affronta con coraggio e santità il proprio handicap: sarebbe piuttosto riduttivo e irreale come risultato. Posso assicurare che desidererei immensamente essere in un'altra situazione e trascorrere una quotidianità normale, anzi magari perfino banale. Il destino ha scelto per me diversamente e quindi mi tocca affrontare giorno per giorno quello che viene, senza pensare a come sarebbe la mia vita se fosse andata in modo diverso. Anche perché magari non sarei la stessa donna con il carattere che chi mi circonda ama. Certamente posso dire che questa è ben lungi dall'essere rassegnazione.*

*Mi è stato chiesto di scrivere queste pagine per aiutare e confortare gli altri con i miei stessi problemi. Non ho assolutamente il diritto di insegnare niente a nessuno, anche perché le disgrazie altrui non hanno mai fatto dimenticare le proprie. L'unica cosa che posso consigliare è di aprirsi il più possibile agli altri e di non essere noi stessi handicappati pieni di pregiudizi verso i cosiddetti «normali».*

*Bene, a quanto pare sono riuscita a scrivere questa lettera ai miei immaginari amici di penna, ma chissà, forse non resteranno poi così immaginari.*

*Foto Riccardo Guglielmin*

**E se in futuro padri e madri insegneranno a cercare in chi sta accanto non gli attributi che mancano, ma i talenti che hanno...**

# Malattia mentale e legge 180

*Negli anni Settanta in Italia la malattia mentale è stata oggetto di un'accanita discussione, di un confronto politico e quindi di una riforma, definiti sinteticamente con il numero della legge che ne codificò i risultati: la Legge 180.*

*Il confronto era su due opposte concezioni del malato mentale e della cura. Riducendola all'osso si può dire che secondo la vecchia concezione il malato mentale grave veniva separato dalla società, chiuso in manicomio: era considerato inguaribile e non si pensava che potesse essere reinserito nel suo ambiente. In pratica non era più considerato una persona. Secondo la nuova concezione il malato mentale può essere guarito purché inserito in un ambiente adatto, in una società che lo accolga. Il manicomio al contrario, non solo non curava, ma produceva pazzia, perciò doveva essere abolito.*

UNA SOLUZIONE GIUSTA E UMANA

# *Maso s. Pietro*

di Sergio Sciascia

*In tutto il Trentino Pergine era tradizionalmente sinonimo di manicomio. I grandi edifici del vecchio manicomio sorgono al margine del paese in un ampio terreno recintato che sale per il fianco della montagna verso l'antico castello. A metà pendio, nel bosco di larici, abeti e betulle, è il maso ristrutturato che accoglie la comunità. (Maso è termine con cui si indica la fattoria in montagna). P. Beppino Taufer racconta la storia e la realtà della Comunità che ha fondato e dirige.*

La Comunità nacque 5 anni fa tra mille difficoltà e diffidenze.

La proposta dei Camilliani risvegliava il timore che si volesse resuscitare il manicomio, che ci fossero «ingerenze» nell'assistenza psichiatrica pubblica... Per inciso, qui nel manicomio di Pergine vivono ancora 350 degenti anziani che non poterono essere dimessi all'epoca della riforma, ma devo dire che gli operatori si adoperano veramente a migliorare la qualità della loro vita.

Per essere precisi, la proposta iniziale dei Camilliani incontrò il favore degli amministratori politici che videro la possibilità di far decollare una «struttura intermedia», e l'opposizione dei medici psichiatri che sospettavano il tentativo di ricostruire una struttura di custodia. Alla fi-

*Nello scontro accanito, come spesso accade, le due opposte concezione si confrontavano nei termin più estremi. Prevalse la seconda e i manicomi furono ufficialmente chiusi. In realtà molti malati mentali gravi non possono vivere in famiglia, nella normale società. Per questi si aprì un vuoto angoscioso, riempito di volta in volta di randagismo, di silenziosa pena familiare, di interventi della polizia, di «tragedie della follia», di periodi in ospedale (che però non è fatto per soggiorni di malati cronici), e infine anche di rifugi nei vecchi manicomi, che secondo perfetta ipocrisia ideologica e politica non esistono. In questi manicomi inesistenti vivono circa 30mila malati.*

*Perciò, con la legge 180 si è chiuso l'errore e l'orrore dei manicomi e si è aperto il caos per molti malati mentali gravi.*

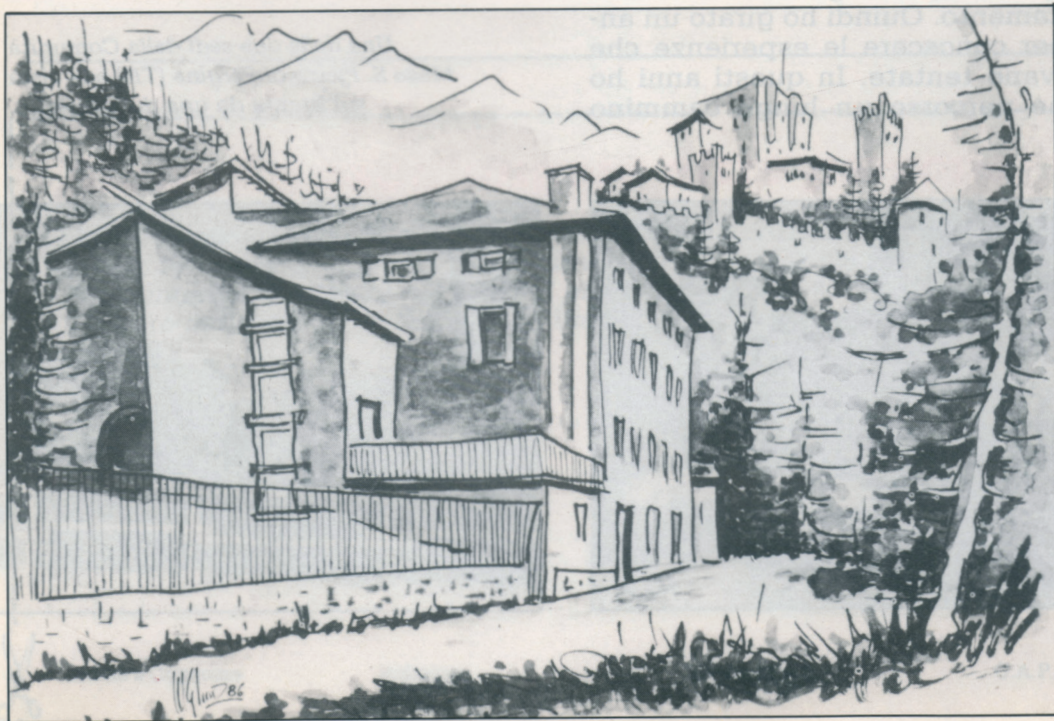
*In alcuni pochi luoghi però, grazie a diverse circostanze propizie, sono nati centri, strutture, iniziative dove il problema del malato mentale è stato affrontato, con umanità, con realismo, con efficacia, con spirito cristiano; vincendo il semplicismo, l'ottuso scontro ideologico, l'ipocrisia. Questi centri, pochi purtroppo, indicano la via per una soluzione umana e realistica della tragedia dei malati mentali.*

*Siamo andati a visitare uno di questi centri a Pergine in Valsugana, di cui avevamo sentito giudizi particolarmente favorevoli. Si chiama Comunità Maso S. Pietro, ed è diretta da padre Beppino Taufer, camilliano.*

ne per fortuna gli equivoci furono chiariti — intanto le posizioni più «avanguardiste» della legge 180 registravano una serie di sconfitte — e oggi c'è una buona collaborazione. Infatti sono in atto tentativi di realizzare altrove esperienze come questa del Maso S. Pietro.

La comunità ospita pazienti schizofrenici di età media sui 35 anni, seguiti dai rispettivi servizi psichiatrici perché vi sia continuità terapeutica: i loro medici vengono periodicamente a visitarli. I 36 ospiti attuali sono divisi in due «poli». In questo, il Maso, sono 20, soprattutto giovani, che si conta di poter curare e reinserire nei loro ambienti. Gli altri, di età media più elevata, in situazione di cronicizzazione sono ospitati nel padiglione 14.

In cinque anni un'ottantina di pa-

zienti sono passati per la comunità: questo dà una misura della sua efficacia riabilitativa. Dei pazienti passati per la comunità, più di trenta sono bene o male a casa loro, fanno qualcosa, sono accolti in famiglia; in ogni caso non sono sulla strada né ricoverati.

Il sabato e la domenica siamo costretti a chiudere per non avere ospiti istituzionalizzati. Alcuni, pochi, ritornano in famiglia, altri nei servizi di diagnosi e cura presso gli ospedali, altri in strutture più o meno protette, altri infine vanno... dove possono. Questo è un problema urgente che ci ripromettiamo di risolvere.

Un problema grave nella vita della comunità è che, non essendo «custodialistica», non ha gli strumenti adatti per fronteggiare adeguatamente i momenti di crisi degli ospiti. Bisogna tener presente che girano liberamente eppure almeno metà sono soggetti ad alto rischio che troverebbero sistemazione solo in servizi di diagnosi e cura.

La preparazione degli operatori è stata un compito primario. Io ho una laurea in psicologia dell'ateneo Laterano. Sono specializzato in psicologia di tipo diagnostico e dell'orientamento. Quindi ho girato un anno per conoscere le esperienze che venivano tentate. In questi anni ho anche percorso un lungo cammino

## Come funziona

La Comunità Maso San Pietro accoglie malati mentali (psicotici) adulti, maschi e femmine, che si ritiene possibile curare, della provincia di Trento. La comunità è aperta dal lunedì al sabato mattina, quando gli ospiti tornano a casa o ad altro luogo.

Gli ospiti sono tutti seguiti dai rispettivi specialisti delle USL di provenienza, con i quali vengono concordate cure e attività riabilitative.

La comunità ha il fine del reinserimento dei pazienti nei rispettivi ambienti. È gestita dai padri Camilliani (attualmente un sacerdote e un diacono) con i quali la Unità Sanitaria Locale ha stipulato una convenzione.

La USL garantisce l'attività medica specialistica e il personale infermieristico necessario.

Nella comunità operano: i due religiosi camilliani, infermieri professionali, ausiliari socio-sanitari, terapisti occupazionali, animatori del tempo libero e conduttori delle attività occupazionali, consulenti per la psicoterapia e l'amministrazione, volontari, obiettori di coscienza.

*Una delle due sedi della Comunità Maso S. Pietro di Pergine (TN) e la vista sul Brenta da una delle finestre.*

## LA VITA NELLA COMUNITÀ

Il Maso S. Pietro è accogliente, ben arredato (ci sono anche le suppellettili e gli attrezzi che di solito non sono in una casa per malati mentali), pulito (la pulizia è curata dagli ospiti stessi). Le stanze, piacevoli, sono singole o a due letti. Gli ospiti possono usare liberamente l'ascensore e possono uscire purché lo scrivano la mattina nel registro. Essendo casi difficili, possono avere difficoltà in paese, che però li ha nel complesso accettati: vanno in piscina comunale e al teatro insieme al pubblico. C'è una biblioteca.

Il venerdì mattina padre Taufer celebra la Messa. «È un momento molto bello — dice — al quale gli ospiti partecipano volentieri, facendo anche l'omelia su alcune idee principali che suggeriscono loro».

Il programma della settimana è definito con precisione: discussioni comuni su programmi e verifiche del fine settimana, gruppo terapeutico, piscina, musicoterapia, arteterapia, ginnastica, pasti, pulizie, farmacoterapia, riposo...

personale, passando dalle tradizionali posizioni di superiorità, di paura, di avversione, di sfiducia nei confronti del malato, a posizioni che oggi mi sembrano quasi opposte. Naturalmente queste implicano il pericolo di una specie di simbiosi col malato. Credo che la posizione intermedia — né eccessiva distanza, né eccessivo coinvolgimento — sia la migliore per l'intervento psichiatrico più appropriato. Sono per un intervento psichiatrico il più umano possibile, in un ambiente accogliente dove viene ridotto il peso delle tensioni degli altri ospiti. Sono per un intervento integrato, con più figure professionali diverse. Credo fermamente nella dignità del malato mentale.

Per gli operatori che lavorano qui, e che non hanno preparazione specifica in campo psichiatrico, mi sono impegnato a realizzare corsi di preparazione e varie esperienze pilota.

Il personale non medico è assunto da me, cioè dai Camilliani. Il personale medico è garantito dalla USL. Oltre i medici che seguono i singoli pazienti, la nostra équipe si avvale di due medici psichiatri fissi; di uno

# *Aiutaci a raggiungere altre persone;*

*Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.*
*Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.*
*Il nostro indirizzo è: Ombre e luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma*

Nome e Cognome ... Indirizzo ... Città o Paese ... C.A.P.

Nome e Cognome ... Indirizzo ... Città o Paese ... C.A.P.

Nome e Cognome ... Indirizzo ... Città o Paese ... C.A.P.

psicologo e una psicologa per i contatti diretti con gli ospiti all'entrata; di una serie di altri personaggi in consulenza (assistenti sociali, arteterapista ecc.).

Qui non abbiano problemi di soldi; non devo elemosinare o contrattare con le USL. Le spese sono pagate dall'ente pubblico. Abbiamo orto, serra, frutteto dai quali viene qualche soldo, ma il lavoro degli ospiti ha fine solo terapeutico, per questo non abbiamo fatto una cooperativa. Nessun familiare dà la pensione del malato: è una questione in cui non voglio immischiarmi.

Qui usiamo un metodo che può essere definito bimodale: addestramento di abilità comportamentali per la personalità psichica dell'ospite, e attività di impostazione più dinamica che si propongono di attivare la comunicazione e la espressione (in questo secondo «modo» rientrano attività come la musicaterapia).

Curiamo i rapporti con le famiglie degli ospiti, secondo il programma familiare dell'ARS (Associazione Ricerca Schizofrenia). Crediamo che il contatto tra l'équipe degli operatori della comunità e la famiglia sia uno dei momenti più importanti in vista del nostro fine: il reinserimento dell'ospite nel suo mondo.

Questa è un'esperienza definita pilota anche per i Camilliani, che non hanno una tradizione di assistenza psichiatrica corretta come questa. Non facciamo miracoli, ma siamo citati in pubblicazioni scientifiche.

Credo che sia nostro dovere di Camilliani essere 24 ore su 24 a disposizione di queste persone, alle quali gli altri dedicano magari pochi minuti il giorno. Siamo in più costretti a spendere molto, in termini di risorse vitali, sia per l'organico ridotto (21 operatori che lavorano 36 ore settimanali, hanno ferie ecc.) sia per le particolari caratteristiche degli ospiti. La convivenza con loro toglie non poco in termini di tranquillità, a me e agli altri operatori, tra i quali perciò si verifica un certo ricambio.

All'inizio, mi piaceva andare a raccontare come è il malato mentale, quali sono i problemi e che bisognerebbe fare. Dopo, la cosa mi apparve disdicevole: vale più il tempo speso a lavorare accanto ai malati, modificando giorno per giorno la loro realtà, che a parlare dei loro problemi.

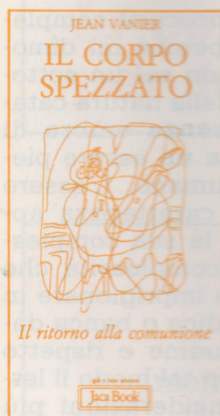
Nome e Cognome ............ Indirizzo ............ Città o Paese ............ C.A.P. ............

Nome e Cognome ............ Indirizzo ............ Città o Paese ............ C.A.P. ............

Nome e Cognome ............ Indirizzo ............ Città o Paese ............ C.A.P. ............

Nome e Cognome ............ Indirizzo ............ Città o Paese ............ C.A.P. ............

Nome e Cognome ............ Indirizzo ............ Città o Paese ............ C.A.P. ............

# LIBRI

*Jean Vanier — Il corpo spezzato — Edizioni Jaca Book — 147 pagg. L. 18.000*

Questo libro è dedicato ai giovani e a tutti coloro il cui animo giovane e accogliente cerca ansiosamente i segni della ricomposizione di una unità spezzata, l'unità di tutti i figli di Dio. È la rilettura del Vangelo dell'uomo di oggi davanti ai grandi problemi che sconvolgono l'umanità, dalle difficoltà e dalle sofferenze dei singoli alle divisioni fra gruppi, nazioni, razze. La convinzione che fra noi e in noi vi sia qualcosa di spezzato e che i frammenti possano essere nuovamente ricomposti induce Jean Vanier a riproporci con parole semplici e toccanti la strada indicata da Gesù.

Sono parole da leggere e da meditare in tranquillità, da soli o in gruppo; sono parole traboccanti di amore e piene di concretezza, di suggerimenti; toccano temi come la famiglia, l'amore tra uomo e donna, l'educazione dei figli, la vita ecclesiale, la vita in comunità: vogliono ricordarci il significato sempre così attuale e liberatorio della vita di Gesù e della sua presenza fra noi.

Il comandamento antico e sempre nuovo è l'Amore: «amatevi gli uni gli altri come io ho amato voi». Nel capitolo intitolato «Il piano di Dio», uno dei più belli e suggestivi del suo libro, Jean Vanier commenta:

*«Amare è aprire il proprio cuore agli altri, ascoltarli, apprezzarli, vedere la loro bellezza e il loro valore, desiderare profondamente che vivano e crescano.*

*Amare è dare la nostra vita per gli altri.*

*È perdonare ed essere compassionevoli.*

*Ma da soli non possiamo amare in questo modo.*

*Per questo Gesù ci dice che è venuto per togliere la paura che ci chiude in noi stessi e nel gruppo dissimulando la nostra vulnerabilità e il nostro isolamento».*

*E aggiunge:*

*«È la vocazione di tutti: vivere in comunione gli uni con gli altri, vivere relazioni vere e piene di amore, essere costruttori di pace e di riconciliazione».*

Quando noi escludiamo dal nostro mondo anche un solo essere, perché diverso, perché «nemico», l'unità si spezza e noi rimaniamo spezzati in noi stessi. Jean Vanier, con il suo linguaggio sempre così poetico e sempre così concreto, ci convince che è *possibile* ricomporre un mondo spezzato.

*Natalia Livi*

*S. Lagati — Bibliografia italiana sui disturbi dell'Udito, della Vista e del Linguaggio — Vol. 13 — 1990 — L. 12.000*

Richiederlo a «Servizio di Consulenza pedagogica» — 38100 Trento, Via Druso, 7 — Tel. 0461/239595

È un'opera molto consultata in particolare da chi è impegnato in ricerche, in tesi di laurea o di specializzazione. Ma è utile anche a chi vuol sapere di più su questi argomenti, come ad esempio, ai genitori che hanno figli con problemi di udito, di vista, di linguaggio; agli operatori che lavorano nel campo dell'educazione e della riabilitazione.

Quest'anno presenta 454 nuove voci bibliografiche, libri e articoli, oltre a un elenco nutrito di periodici e di leggi. Fornisce anche un elenco di associazioni che riguardano l'handicap.

# LIBRI

*Josep M. Espinàs — Il tuo nome è Olga — (Lettere a mia figla handicappata) — Edizioni Associate — 110 pagg. — L. 14.000*

Un padre. Una figlia. Un rapporto lucido e intenso. Un breve libro da leggere e da rileggere, da tenere vicino. Un padre che osserva la figlia scoprendola giorno dopo giorno e che impara per mezzo di lei ciò che è veramente l'amore. E attraverso il racconto della sua vita con Olga, attraverso esempi e riflessioni, dubbi e proposte, il lettore è trascinato a sentire come lui, ad amare come lui. Con il suo semplice esistere Olga sembra prendere per mano anche noi, come fa con suo padre, per condurci a un ribaltamento di quei valori che avvelenano la nostra vita e per proporcene concretamente le alternative: la bontà, la mitezza, il senso dell'umorismo, l'amore per la pace e il disgusto per la violenza, la pazienza e la solidarietà.

Ognuna delle lettere approfondisce uno di questi temi e altri, e trabocca di gratitudine. Poi anche la gratitudine tace di fronte al rispetto dovuto al mistero. «E così, Olga, ti voglio bene per quello che so di te e per ciò che mi dai, ma anche per ciò che hai di misterioso, questo intimo recesso dei tuoi pensieri e dei tuoi sentimenti che nella tua "deficienza" non è accessibile alla mia "scienza". E amo questa incapacità di conoscerti completamente, perché mi dimostra che non sei un sottoprodotto della natura catalogabile senza ombra di dubbio, ma un essere pienamente umano. L'essere umano si caratterizza appunto per la sua complessità, una complessità che non si può imprigionare in nessun codice o banca dati». Gratitudine e rispetto inducono in tal modo il lettore a considerazioni più generali su ciò che è dovuto a chi gli è vicino — o più lontano — comunque egli sia. È il riconoscimento dell'altro, del tu, ricco della sua unicità, responsabile e protagonista della sua vita.

Così l'autore si rivolge alla figlia: «Tu non lo sai, ma ogni volta che ti avvicini e dici "sono io" non solo ti collochi esattamente al tuo posto, ma fai sì che io riconosca il mio, — sono il tuo tu, — e ancora di più: collochi al loro posto tutte le cose di questo mondo».

*Natalia Livi*

## Sei un "genitore"? Trova un "amico". Sei un "amico"? Trova un "genitore".

**OMBRE E LUCI**

*La famiglia ha bisogno di sentirsi accolta in una comunità cristiana, per capire il senso di una sofferenza così difficile da accettare.*

## Che cosa può fare la comunità parrocchiale per le persone con handicap

Informarsi seriamente sulla complessa realtà degli handicappati;

Raccogliere notizie sulla presenza e sui bisogni delle persone handicappate presenti nel territorio;

Fare il possibile per colmare le lacune dei servizi pubblici o privati per le persone handicappate e per iniziative significative e promozionali (servizi di accompagnamento per persone che non si possono spostare da sole - servizi di assistenza domiciliare - Ospitalità nelle famiglie);

Promuovere iniziative concrete anche a scopo di sensibilizzare (per esempio per l'eliminazione delle barriere architettoniche della chiesa...);

Inserire gli handicappati nei gruppi operanti in parrocchia e nelle iniziative che vengono realizzate;

Aiutare le famiglie degli handicappati ad uscire dall'isolamento e dall'angoscia, attraverso l'amicizia personale;

Aver cura che nel consiglio pastorale sia sempre presente la voce degli handicappati e delle loro famiglie;

Mettersi in contatto con un gruppo Fede e Luce per avere dei consigli.

*Chi non sa rimanere solo, tema la comunità.*

*Chi non sa vivere nella comunità, si guardi dal restare solo.*

D. BONHOEFFER